

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2014

Marjaana Lankinen ja Jenni Niskanen

# POTILASJÄRJESTÖJEN ROOLI TERVEYDENHUOLLON TÄYDENTÄJÄNÄ



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Marjaana Lankinen ja Jenni Niskanen

# POTILASJÄRJESTÖJEN ROOLI TERVEYDENHUOLLON TÄYDENTÄJÄNÄ

Opinnäytetyön tavoitteena on perehtyä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaan, selvittää niiden merkitystä sosiaali- ja terveydenhuollon rinnalla sekä saada selville millainen yhteiskunnallinen rooli järjestöillä on. Tarkoituksena on myös selvittää miten tuleva sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos tulee määrittämään potilasjärjestöjen roolin. Tutkimusongelmiksi valikoitui millainen on potilasjärjestöjen yhteiskunnallinen rooli, miten potilasjärjestöjen sekä terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyö toteutuu, mitä tehtäviä potilasjärjestöillä on terveydenhuollon rinnalla sekä miten tuleva sote-uudistus määrittää potilasjärjestöjen roolin. Opinnäytetyö kuuluu Ihmisen hyväksi -hankkeeseen, joka toteutetaan yhteistyössä sosiaali- ja terveys järjestöjen kanssa.

Opinnäytetyön empiirinen osuus toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena. Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja kirjallista materiaalia, joka koostui suomalaisista ja ulkomaisista tutkimuksista. Haastattelut tapahtuivat talvella 2014 ja haastateltavia oli yhteensä viisi henkilöä.

Tutkimuksen mukaan järjestöillä on tärkeä rooli yhteiskunnassa. Järjestöjen näkyvyyttä pitäisi kuitenkin vielä parantaa. Haastatteluiden pohjalta nousi myös esiin se, ettei terveydenhuollon ja potilasjärjestöjen yhteistyö toteudu toivotulla tavalla. Halukkuutta yhteistyön parantamiseen kuitenkin olisi. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutuksesta kysyttäessä, eivät haastateltavat osanneet antaa selkeitä vastauksia, uudistuksen ollessa vielä kovin keskeneräinen. Päälimmäisinä ajatuksina kuitenkin oli, ettei uudistus muuttaisi järjestöjen toimintaa ainakaan suuresti.

Potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon yhteistyötä voisi parantaa tuomalla lisää tietoa potilajärjestöistä jo opiskeluvaiheessa. Terveydenhuollon koulutuksen ohella olisi hyvä kertoa enemmän myös kolmannen sektorin palveluista ja toiminnasta. Opinnäytetyön tulokset ovat realistisia ja hyödynnettävissä jatkotutkimuksia varten.

## ASIASANAT:

Potilasjärjestöt, järjestöt, terveydenhuollon ammattilaiset, sote-uudistus, yhteistyö

Marjaana Lankinen and Jenni Niskanen

# THE PATIENT ORGANIZATIONS ROLE AS HEALTH CARE SYSTEM'S SUPPORT

The purpose of this thesis is to familiarize with social and health sector organizations work, find out what is the meaning of these organizations beside health care system and also find out what is the social role of these organizations. Our purpose is also to find out how social and health care system's reform will define the role of the social and health sector organizations. Research problems are: what is the social role of patient organizations, how patient organizations and health care's cooperation work, what missions patient organizations have beside health care system and how the upcoming social and health care systems reform will define patient organizations role.

This thesis was carried out as a qualitative study. Research methods were theme interview and written material which consisted of Finnish and foreign researches. Interviews were in the winter 2014 and we had 5 interviewees.

According to our research patient organizations have a significant role in society but the visibility of these organizations could be better. Also the cooperation between health care system and patient organizations doesn't work as it should. Patient organizations are willing to improve cooperation. When we asked about the social and health care system's reform, interviewees couldn't give any clear answers because the reform is still unfinished. The main thoughts were that the reform wouldn't effect on patient organizations work.

We think that one way to develop the cooperation between health care system and patient organizations is that students would get more information of patient organizations in their studies. We think that results of this thesis are realistic and can be used for further researches.

## KEYWORDS:

Patient organizations, organizations, health care professionals, social and health care system's reform, cooperation

# SISÄLTÖ

Liite 1. Suostumuslomake  
Liite 2. Teemahaastattelurunko  
Liite 3. Teemahaastattelurunko 2

<b>JOHDANTO.....</b>	<b>6</b>
<b>POTILASJÄRJESTÖT.....</b>	<b>7</b>
Potilasjärjestöjen historia.....	7
Potilasjärjestöt Suomessa.....	7
Potilasjärjestöjen tehtävät.....	7
Vertaistuki.....	7
Järjestöjen tarjoamat palvelut.....	7
<b>JÄRJESTÖJEN TUOTTAMIEN PALVELUIDEN KEHITTÄMINEN.....</b>	<b>9</b>
<b>JÄRJESTÖJEN YHTEISTYÖKUMPPANIT.....</b>	<b>10</b>
Raha-automaattiyhdistys RAY.....	10
SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry.....	10
KASTE.....	10
International Alliance of Patients' Organizations.....	10
<b>SOTE-UUDISTUS.....</b>	<b>11</b>
Sote-uudistuksen perusteet.....	11
Sote-alueiden muodostaminen.....	11
Sote-alueiden toiminta.....	11
Työryhmän arvio Sote-uudistuksesta.....	11
<b>OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT.....</b>	<b>12</b>
<b>OPINNÄYTETYÖN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN.....</b>	<b>13</b>
Tutkimusmenetelmät.....	13
Teemahaastattelurungon rakentaminen.....	13
Kohderyhmä ja aineiston keruu.....	13
Aineiston analysointi .....	13
<b>TULOKSET.....</b>	<b>14</b>
Potilasjärjestöjen yhteiskunnallinen rooli.....	14

Potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyö.....	14
Potilasjärjestöjen tehtävät terveydenhuollon rinnalla.....	15
Sote-uudistuksen merkitys potilasjärjestöihin.....	15
<b>EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....</b>	<b>16</b>
Eettisyys.....	16
Luotettavuus.....	16
<b>JOHTOPÄÄTÖKSET .....</b>	<b>17</b>
<b>POHDINTA.....</b>	<b>18</b>

# JOHDANTO

Opinnäytetyö käsittelee potilasjärjestöjen roolia terveydenhuollon palveluntarjoana ja täydentäjänä. Tarkoitus on selvittää miten potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon yhteistyö toteutuu ja millaisia vaikutuksia tulevalla Sote-uudistuksella on tähän.

Opinnäytetyö kuuluu Ihmisen hyväksi- projektiin, joka on sosiaali- ja terveysjärjestöjen sekä Turun ammattikorkeakoulun yhteishanke. Hankkeen tavoitteena on parantaa erilaisten vammais- ja potilasryhmien hyvinvointia lisäämällä ihmisten tietoa ja tutustuttaa opiskelijat erilaisiin potilasryhmiin sekä rakentaa potilasjärjestöjen ja koulutuksen välistä yhteistyötä. Potilasjärjestöt voivat myös tarjota sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille työpaikkoja.

Aihe on ajankohtainen ja tärkeä, sillä tänä päivänä potilaiden tukeminen ei resurssipulan vuoksi toteudu aina niin kuin olisi tarvetta. Varsinkin hoitajilla on jatkuvasti kiire pelkästään perushoitotyössä, joten olisi hyvä kartoittaa potilaiden tukemisen tärkeyttä, jotta siihen voitaisiin tulevaisuudessa kiinnittää enemmän huomiota. Työssä halutaan tuoda esille millä tavoin eri järjestöt tukevat potilaita. Suomessa on noin 136 000 rekisteröityä yhdistystä, jotka toimivat eri potilasryhmien kanssa eli puhutaan hyvin suuresta määrästä. (SOSTE 2012, 4). Potilasjärjestöt kehittävät toimintaansa ja osallistuvat potilaiden tukemiseen erilaisten kurssien, sopeutumisvalmennusten ja kuntoutusten avulla.

Opinnäytetyön tavoitteena on perehtyä potilasjärjestöjen toimintaan sekä tuoda niiden merkitystä enemmän esille. Työssä tarkastellaan yhteiskunnallisesta näkökulmasta potilasjärjestön merkitystä ja käsitellään myös Sote-uudistuksen merkitystä terveydenhuollossa. Opinnäytetyöhön haastateltiin kolmea järjestön edustajaa, SOSTEn työntekijää sekä Turun kaupungin terveyden edistämisen yksikön työntekijää. Järjestöjä olivat Turun Vammaisjärjestöt, Kuurojen Liitto ry ja Omaisat mielenterveystyön tukena Lounais-Suomi ry. Kyseiset järjestöt ja haastateltavat valittiin, koska haluttiin saada ammattilaisten sekä eri ihmisryhmien näkökulmaa aiheesta. Haluttiin saada monipuolinen

haastattelujoukko, jossa oli mukana myös vapaaehtoistyöntekijöitä. Yksi valintakriteereistä oli myös se, että haastattelut saatiin toteutettua Turun seudulla.

# POTILASJÄRJESTÖT

## Potilasjärjestöjen historia

Potilasjärjestöllä tarkoitetaan järjestöjä, jotka on perustettu jonkin tietyn sairauden, vamman tai taudin ympärille, joka kuuluu kansainväliseen ICD-10 tautiluokitukseen. Järjestöön tulee kuulua joko potilaita tai heidän omaisiaan. Lisäksi järjestön tulee olla valtakunnallinen eli koskea koko Suomea. Potilasjärjestöjen tehtäviä ovat muun muassa vertaistuen antaminen, tiedottaminen, koulutus sekä edunvalvonta. (Toiviainen 2005, 9, 26.)

Ensimmäiset potilasjärjestöt on perustettu 1800-luvun lopussa ja siitä lähtien järjestöjen määrä on ollut kasvussa. Etenkin 1990-luvulta alkaen järjestöjä on perustettu paljon. Vanhimpia järjestöjä ovat esimerkiksi mielenterveysjärjestöt sekä eri sairauksien ympärille perustetut järjestöt. Monet järjestöt ovat myöhemmin muuttaneet nimeään sekä myös eriytyneet pienemmiksi järjestöiksi yhden ison käsitteen alta. Järjestöjä on perustettu sekä potilaiden että terveydenhuollon ammattilaisten toimesta ja myös hyväntekeväisyyspohjalta. (Toiviainen 2005, 16-20.)

Potilasjärjestöjen jäsenmäärä vaihtelee muutamasta kymmenestä useisiin tuhansiin jäseniin. Vanhimmillä potilasjärjestöillä on myös usein enemmän jäseniä. (Toiviainen 2005, 20-21.) Esimerkiksi Suomen Sydänliitolla on noin 80 000 jäsentä (Suomen Sydänliitto ry 2013).

## Potilasjärjestöt Suomessa

Sosiaali- ja terveysalalla on 200 valtakunnallista järjestöä, joilla on noin 300 piiriyhdistystä sekä noin 8000 paikallisyhdistystä. Yhteensä Suomesta löytyy noin 136 000 rekisteröityä yhdistystä eli puhutaan suuresta määrästä erilaisia järjestöjä. Suuria potilasjärjestöjä ovat muun muassa Suomen Syöpäyhdistys ry ja Suomen Diabetesliitto. Potilasjärjestöt toimivat pääsääntöisesti



vapaaehtoistyön avulla. Suomessa vapaaehtoisia toimijoita on noin 500 000. (SOSTE 2012, 5, Peltosalmi ym. 2013, 11-12.)

Potilasjärjestöt tekevät työtä paikallisesti, alueellisesti sekä valtakunnallisesti. Paikallisyhdistykset tarjoavat esimerkiksi harrastustoimintaa ja vertaistukea jäsenilleen. Potilasjärjestöt saavat rahoituksen toimintaansa Raha-automaattiyhdistyksen avustuksista, jäsenmaksuista, kunnilta ja erilaisista julkisista avustuksista. Lisäksi potilasjärjestöt saavat rahoitusta myös omista julkaisuistaan, kuten lehdistä. (SOSTE 2012, 8-9,17, Toiviainen 2005, 33.)

Potilasjärjestöissä on hallitus, joka päättää järjestön asioista. Hallitusrakenne riippuu siitä, kuinka suuri potilasjärjestö on. Hallitus voidaan muodostaa järjestön jäsenistä tai siihen voidaan valita esimerkiksi järjestön rahoittajia ja terveydenhuollon edustajia. (Toiviainen 2005, 24-25.)

#### Potilasjärjestöjen tehtävät

Valtakunnalliset sosiaali- ja terveysjärjestöt vaikuttavat sekä myös kouluttavat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt antavat tietoa kehittämismahdollisuuksista sekä hyvinvoinnista niin sanotulta ruohonjuuritasolta. Keskeistä on vaikuttaa myös yhteiskuntaan sekä valtion päättäjiin. (SOSTE 2012, 8.) Järjestöjen toiminta voidaan nähdä poliittisena eli pyritään vaikuttamaan esimerkiksi terveysjärjestelmään ja halutaan saada ihmisten äänet kuuluviin (Toiviainen ym. 2010,10).

Yksi järjestöjen tarjoama koulutusmuoto on tukihenkilötoiminta ja muun muassa Syöpäjärjestöt tarjoavat tällaista koulutusta. Järjestön jäsenen on mahdollista lähteä tukihenkilötoimintaan, joka tarkoittaa yleensä vertaistuen antamista sekä sairastuneen tukemista. Tukihenkilö on yleensä käynyt läpi saman sairauden kuin tuettava henkilö. Vapaaehtoistoimintaan haluava henkilö käy läpi koulutuksen, jonka jälkeen hän voi toimia tukihenkilönä järjestössä. (Syöpäjärjestöt 2014.)

Järjestöt tarjoavat koulutusta myös terveydenhuollon ammattilaisille. Esimerkiksi Allergia- ja Astmaliitto järjestää sekä ammattilaisille että opiskelijoille erilaisia täydennyskoulutuksia, joissa annetaan tietoa allergioista ja astmasta. Lisäksi järjestö tarjoaa myös toiminnallisia koulutuksia, joissa käydään läpi erilaisia hoitotekniikoita. (Allergia- ja Astmaliitto 2014.)

Potilasjärjestöillä on tärkeä rooli tiedottaa potilaalle sairaudesta. Lisäksi potilasjärjestöjen kautta saatu vertaistuki koetaan erityisen tärkeäksi. Potilasjärjestöjen toimintaan kuuluu myös edunvalvonta eli ihmisten etujen ajaminen yhteiskunnassa. Edunvalvonnassa otetaan kantaa edellä mainitusti yhteiskunnallisiin asioihin ja myös tehdään erilaisia vetoimuksia ja kampanjoita. Edunvalvontaan kuuluu myös esimerkiksi kannan ottaminen sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyvissä uudistuksissa sekä lääkekorvausasioissa. (Toiviainen 2005, 26.)

## Vertaistuki

Vertaistuellla tarkoitetaan samassa elämäntilanteessa olevan tai saman asian läpikäyneiden ihmisten keskinäistä toistensa tukemista. Tähän kuuluu myös ajatusten ja kokemusten vaihto sekä tiedonantaminen. (Huuskonen 2010.) Yksi järjestöjen tärkeimmistä tehtävistä on vertaistuki. Se liittyy vahvasti potilasjärjestöjen toimintaan, sillä järjestöjen kautta löytyy samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, jotka tietävät esimerkiksi millaista on käydä läpi tietoa äskettäin diagnosoidusta sairaudesta.

Vertaistuen toteuttamisella on monta muotoa. On olemassa esimerkiksi kahdenkesken toteutettavia tukimuotoja sekä vertaistukiryhmiä, joissa on yksi tai useampi ohjaaja. Ohjaajana voi toimia omakohtaisen kokemuksen omaava henkilö tai muu koulutuksen saanut henkilö. Näiden ryhmien toiminta vaihtelee, mutta yleisin muoto on ongelmanratkaisuryhmä, jossa käydään läpi eri elämäntilanteita ja niihin liittyviä hankaluuksia tai kysymyksiä. (Holm ym. 2010, Huuskonen 2010.)

Vertaistuen kautta henkilö saa usein hyvin erilaista tukea kuin mitä hän voi saada esimerkiksi terveydenhuollosta tai kotoa. Usein ryhmien kautta saa uusia ystäviä sekä erilaista toimintaa arkeen. Vertaistukiryhmäläiset ymmärtävät toistensa tunteita ja saavat toisiltaan myös empatiaa. Keskeistä on vastavuoroisuus eli tilanne, jossa on mahdollista jakaa omia asioitaan ja auttaa muita sekä saada myös toisilta tietoa ja apua. (Holm ym. 2010, Huuskonen 2010.)

### Järjestöjen tarjoamat palvelut

Osa järjestöistä tuottaa sosiaali- ja terveyspalveluja. Potilasjärjestöt ovat tärkeässä asemassa erityisesti sosiaalihuollon järjestämisessä. Esimerkiksi vuonna 2008 järjestöt tuottivat noin 16 prosenttia sosiaalipalveluista ja 4 prosenttia terveyspalveluista. Järjestöjen omistamia hoitopaikkoja ovat muun muassa turvakodit sekä erilaiset päihdehuollon asumispaikat ja järjestöt myös tuottavat suurimman osan näistä palveluista. (SOSTE 2012, 12.) Muita järjestöjen tuottamia palveluja ovat muun muassa lastensuojelu, sosiaalinen lomatoiminta ja vanhustenhuolto (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014).

Sosiaali- ja terveysjärjestöt tuottavat lisäksi suuren osan kuntoutuspalveluista. Järjestöt tarjoavat pääsääntöisesti kuntoutusta edustamilleen potilasryhmille. Kuntoutuksen muotoja ovat sopeutumisvalmennus, sosiaalinen kuntotutus, lääkinnällinen kuntoutus sekä harvinaisemmat muodot ammatillinen- ja kasvatuksellinen kuntoutus. Järjestöjen tuottama kuntoutus koetaan erittäin tärkeäksi, sillä se keskittyy tiettyyn potilasryhmään tai sairauteen ja sieltä on mahdollista saada myös vertaistukea. Järjestöt saavat rahoituksen kuntoutustoimintaan Kelalta sekä Raha-automaattiyhdistykseltä. (Eronen ym. 2013, 131-132.)

Eri järjestöt tarjoavat jäsenilleen kattavasti monenlaisia palveluja. Esimerkiksi Diabetesliitto tarjoaa diabeteskursseja eri ikäisille ihmisille ja kurssien tavoitteena on lisätä diabetekseen sairastuneiden tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoidosta sekä tarjota myös vertaistukea. Kursseilla on esimerkiksi

mahdollista keskustella diabeteksen asiantuntijoiden kanssa. (Diabetesliitto 2014.) Myös mielenterveysjärjestöt tarjoavat monipuolisia kurssivaihtoehtoja. Erityisesti vertaistuki on tärkeässä roolissa ja Suomen Mielenterveysseura tarjoaakin tukiryhmiä ihmisille, joilla on hankala elämäntilanne ja lisäksi nuorille on olemassa omia ryhmiä. (Suomen Mielenterveysseura 2014.) Myös Mielenterveyden keskusliitto järjestää erilaisia kuntoutuskursseja, joiden tavoitteena on esimerkiksi saada ihmiset mukaan työelämään tai opiskelemaan (Mielenterveyden keskusliitto 2014).

# JÄRJESTÖJEN TUOTTAMIEN PALVELUIDEN KEHITTÄMINEN

Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä teki selvityksen siitä, miten sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaedellytyksiä voitaisiin kehittää. Lisäksi työryhmän tarkoituksena oli muun muassa selvittää mikä järjestöjen asema on palveluiden tuottamisessa ja terveysalan toimijoina. Järjestöjen palvelut ovat yleensä täydentäviä julkisen puolen palveluja, jotka koetaan tärkeiksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 2, 11-12.)

Raportissa kävi ilmi, että järjestöillä on merkittävä rooli yhteiskunnassa. Etenkin järjestöjen tarjoama tuki ihmisille koettiin tärkeänä, sillä järjestöt pystyvät esimerkiksi vaikuttamaan ihmisten arkeen ja palvelut ovat kattavia. Järjestöillä on erityinen rooli terveyden edistämisessä ja hyvinvoinnin turvaamisessa. Lisäksi järjestöillä on erityinen tieto ja osaaminen edustamastaan potilasryhmästä ja sitä kautta myös mahdollisuus kehittää terveydenhuollon palveluja sekä tarjota edustamalleen ryhmälle heitä hyödyttäviä palveluja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 11-12.)

Järjestöt tuottavat palveluja, joita esimerkiksi kunnat ostavat. Nykyään järjestöt joutuvat kuitenkin usein kilpailemaan esimerkiksi yksityisen sektorin kanssa siitä kuka saa palvelut järjestää eli puhutaan niin sanotusta tarjouskilpailusta. Raha-automaattiyhdistys (RAY) on vähentänyt järjestöjen palvelutoiminnan rahoittamista, joten järjestöt kokevat palvelun tuottamisen ja kilpailuttamisen hankalana. Tähän ongelmaan työryhmä on laatinut kehittämis ehdotuksia ja mahdollisia uusia toimintamalleja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 7, 43 .)

Pääkohdat kehittämis ehdotuksista olivat, että järjestöjen tulisi parantaa toimintaansa osallistuttaessa tarjouskilpailuihin eli esimerkiksi tuotteistaa palvelunsa paremmin. Lisäksi todettiin, että RAY voisi auttaa sosiaali- ja terveysjärjestöjä tarjousten laatimisessa ja yleisesti antaa tietoa näistä asioista. Järjestöjen tulisi myös tehdä enemmän yhteistyötä kuntien kanssa. Yhteistyötä

voisi parantaa järjestöyhdyshenkilö, joka toimisi alueellisesti tai paikallisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 43-44.)

Työryhmä pohti myös sitä, että järjestöjä ja niiden toimintaa tulisi yleisesti ottaen saada näkyvämmäksi. Haasteena pidettiin etenkin yhteistyötä tulevien kuntauudistusten jälkeen, jolloin järjestöjen täytyy luoda uusia yhteistyösuhteita muuttuneiden kuntien kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 46.)

# JÄRJESTÖJEN YHTEISTYÖKUMPPANIT

## Raha-automaattiyhdistys RAY

Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) perustivat vuonna 1938 kahdeksan potilasjärjestöä sekä valtio. RAY on Suomessa yksinoikeudella toimiva raha-automaattiyhdistys, joka rahoittaa pelitoiminnallaan sosiaali- ja terveysjärjestöjä. RAY jakaa vuosittain saamansa voiton noin 800:lle järjestölle, jotka ovat hakeneet avustusta. RAY toimii yhteistyössä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa, joka valvoo yhdistyksen toimintaa. ”RAY:n tavoitteena on turvata terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen.”(RAY 2013.)

RAY:llä on vuosittaisia suunnitelmia, jonka perusteella avustuksia jaetaan. Esimerkiksi vuosina 2012-2015 RAY keskittyy jakamaan avustuksia erityisesti vapaaehtoistyöhön, mielenterveyssairauksien ehkäisyyn sekä ihmisille, joilla on sosiaalisia ja terveydellisiä ongelmia. RAY:n tehtävänä on myös tarkkailla antamiensa avustuksien vaikutusta ja tuloksia. Tuloksia pystytään tarkkailemaan vuosittaisilla avustuksen kohteilta saaduilla raporteilla. (RAY 2013.)

RAY:n avustukset myönnetään hakemusten perusteella. RAY käsittelee avustushakemukset, laatii avustusten jakoehdotuksen ja hallinnoi avustusten maksatusta sekä käytön valvontaa. Avustukset myöntää RAY:n hallituksen ehdotuksen pohjalta valtioneuvosto sosiaali- ja terveysministeriön esittelystä kerran vuodessa. Tällä hetkellä yhdistykseen kuuluu 94 sosiaali- ja terveystalan jäsenjärjestöä. (RAY 2013.)

## SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry

”SOSTE eli Suomen sosiaali ja terveys ry on valtakunnallinen kattojärjestö, joka kokoaa yhteen yli 180 sosiaali- ja terveystalan järjestöä sekä useita kymmeniä

muita yhteistyöjäsentahoja. ” SOSTE:n toiminta tapahtuu kansainvälisesti, kansallisesti ja alueellisesti (SOSTE 2013).

SOSTE:n tarkoituksena on vaikuttaa yhteiskunnan terveyteen ja hyvinvointiin ja tuoda esille etenkin ihmisten hyvinvointi. SOSTE:n tavoitteita ovat esimerkiksi kaikille tasa-arvoiset terveyspalvelut sekä saada ihmisten ääni kuuluviin. SOSTE ajaa sosiaali- ja terveysjärjestöjen asioita ja haluaa saada niiden toimintaa näkyvämmäksi, jotta järjestöt olisivat yhä enemmän mukana vaikuttamassa. Lisäksi SOSTE:n tavoitteena on lisätä eri järjestöjen keskinäistä yhteistyötä sekä kolmannen sektorin ja julkisen puolen yhteistyötä. (SOSTE 2013.)

## KASTE

”Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma Kaste on sosiaali- ja terveydenhuollon pääohjelma, joka määrittelee alan uudistustyön tavoitteet ja toimenpiteet niiden saavuttamiseksi.” Lisäksi siinä määritellään tavoitteiden saavuttamista tukevat keskeiset lainsäädäntöhankkeet, ohjelmat, suositukset ja valvonnan painopisteet. (THL 2014.)

Ohjelman tavoitteisiin kuuluu hyvinvointi- ja terveyserojen kaventuminen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteiden ja palveluiden järjestäminen asiakaslähtöisesti. Ongelmien hoidosta painopistettä siirretään enemmän fyysisen, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin aktiiviseen edistämiseen ja ongelmien ehkäisemiseen koko väestössä. Näihin tavoitteisiin vastataan kuudella osaohjelmalla. (THL 2014.)

Kaste-ohjelman mukaan ”tavoitteet saavutetaan kuntien ja kuntayhtymien, eri hallinnonalojen, järjestöjen, seurakuntien, yritysten, koulutusyksiköiden sekä kansallisten ja alueellisten tutkimus- ja kehittämysyksiköiden yhteistyöllä. Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa ohjelman strategisesta johtamisesta.” Lisäksi se vastaa ohjelman toteutumisesta ja säädösvalmisteluista eri keinoin. (THL 2014.)



## International Alliance of Patients' Organizations

Opinnäytetyöhön haluttiin ottaa myös kansainvälinen esimerkki potilasjärjestöjen yhteistyökumppanista. Kansainvälisellä tasolla eri järjestöjen yhteistyökumppanina toimii International Alliance of Patients' Organizations (IAPO). IAPO on kansainvälinen liitto, jonka tarkoituksena on edustaa maailmanlaajuisesti eri potilasryhmiä sekä erityisesti tuoda esiin potilaslähtöistä terveydenhuoltoa. IAPO:n jäseniä ovat potilaat, heidän omaisensa sekä kansainväliset potilasjärjestöt. IAPO:on kuuluu yli 200 erilaista jäsenjärjestöä kuudestakymmenestä eri maasta. (IAPO 2014.)

IAPO:n toiminta perustuu siihen, että monet sairaudet ja niiden hoitomuodot ovat kansainvälisiä. Potilaiden ääni saadaan paremmin kuuluviin, kun järjestöt tekevät kansainvälistä ja alueellista yhteistyötä. Lisäksi järjestöt voivat saada toisiltaan paljon tietoa ja neuvoja. (IAPO 2014.)

# SOTE-UUDISTUS

## Sote-uudistuksen perusteet

Sote-uudistus eli sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos on hallituksen asettama uudistus, josta vastaa kunta- ja sotekoordinaatioryhmä. Ryhmän puheenjohtajana toimii Petteri Orpo. Sote-uudistuksella tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamista. Siinä tavoitteena on uudistaa kuntarakennetta, jotta sosiaali- ja terveystalouden laatu, vaikuttavuus ja oikea-aikaisuus voidaan varmistaa. Sote-uudistuksen tarkoitus on parantaa peruspalveluja sekä yhdenvertaista väestön pääsyä tarpeenmukaiseen ja oikea-aikaiseen hoitoon. Lisäksi tarkoituksena on vahvistaa palvelu- ja hoitopolkujen toimivuutta ja sitä, että kunnat tai sote-alueet pystyisivät itse tuottamaan sosiaali- ja terveystaloutensa asukkaille. (Koordinaatioryhmä 2013,1.)

Sote-uudistus on lähtöisin siitä, että etenkin väestön ikääntyminen haastaa kuntia. Lisäksi kuntakohtaiset kustannukset kasvavat koko ajan ja joidenkin kuntien on hankalaa järjestää terveydenhuollon palveluita, sillä rahoitus puuttuu. Tämänhetkisellä kuntarakenteella ei pystytä turvaamaan edellä mainittuja, laadukkaaseen ja tehokkaaseen hoitoon viittaavia asioita terveydenhuollossa. Sote-uudistuksen avulla pyritään turvaamaan erityisesti tasa-arvoinen terveydenhuolto koko Suomessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

## Sote-alueiden muodostaminen

Sote-uudistuksessa esitetään, että alle 20 000 asukkaan kunnalla ei ole oikeutta järjestää sote-palveluja, vaan kunnan tulisi kuulua sote-alueeseen, joka pystyy järjestämään palvelut. Jokainen kunta kuitenkin rahoittaa omien kuntalaistensa sote-palvelut. Uudistuksessa on myös esitetty, että sote-alueet perustuvat suurempiin kuntakokonaisuuksiin, joissa on mahdollisuus järjestää palveluja. Lisäksi nykyiset sairaanhoitopiirit on tarkoitus lakkauttaa ja siirtää

niiden tehtävät sote-alueille. Myös yliopistolliset keskussairaalat siirtyvät sote-alueiden hallintaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Kuntien järjestämät palvelut on jaettu peruspalveluihin sekä laajaan perus- ja erityistasoon. Perustason alueet järjestävät sosiaalihuollon ja perusterveydenhuollon palvelut ja sote-alueet puolestaan järjestävät näiden lisäksi kaikki erikoissairaanhoidon palvelut. Perustason palveluilla tarkoitetaan terveyskeskusten ja sosiaalitoimien palveluita ja niitä voi järjestää vähintään 20 000 asukkaan kunta. Laajalla perus- ja erityistason palveluilla tarkoitetaan sekä erikoissairaanhoidon että lakisääteisiä peruspalveluja. Vähintään 50 000 asukkaan kunta voi järjestää näitä palveluita. Sote-uudistus on tarkoitus ottaa käytäntöön viimeistään vuonna 2017 ja sote-alueita tulee olemaan noin 20-30. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

#### Sote-alueiden toiminta

Sote-alueiden palvelut on suunniteltu yleisesti järjestettävän vastuukuntamallilla. Tällä tarkoitetaan, että palveluiden järjestämisvastuu on tietyssä vastuukunnassa, mutta jokainen alueeseen kuuluva kunta tulee kuitenkin edustetuksi hallituksessa. Vastuukunnalla on tärkeä tehtävä taata kaikille kunnille tasa-arvoiset palvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Uudistuksessa on myös säädetty, että jokainen sote-alue tulee kuulumaan erityisvastuualueeseen eli ervaan. Erityisvastuualueiden tehtävät tulevat muuttumaan tämän hetkisestä mallista. Ervan tehtäviä tulisivat olemaan esimerkiksi sote-alueiden palveluiden turvaaminen sekä tutkiminen ja kehittäminen. Lisäksi erityisvastuualueiden tulee huolehtia sosiaalihuollon palveluista sekä erikoissairaanhoidon palveluista. (Koordinaatioryhmä 2013, 6-7.)

Asetus sote-alueiden rahoituksesta on vielä kesken, mutta tähän mennessä on suunniteltu, että jokaisella kunnalla on vastuu rahoittaa sote-palvelunsa. Rahoitukseen kunta voi saada tukea valtiolta. Mikäli yksi sote-alue ei pysty

tuottamaan kaikkia tarvittavia palveluita, on mahdollista, että palvelut ostetaan muulta sote-alueelta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

### Työryhmän arvio Sote-uudistuksesta

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos teki alustavan arvion Sote-uudistuksen vaikutuksista. Näkökulmana oli sosiaali- ja terveystalouden saatavuus ja järjestäminen. Sote-uudistus on vielä kesken, joten arvio perustui sillä hetkellä saatavilla olevaan tietoon. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013, 3.)

Arviotyöryhmä piti tärkeänä sitä, että tuleva uudistus keskittyisi etenkin peruspalvelujen turvaamiseen. Uudistuksessa oli työryhmän mielestä hyviä lähtökohtia kohti parempia ja vahvempia sosiaali- ja terveystalouksia. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013, 3.)

Tällä hetkellä haasteina pidettiin etenkin sitä, että uudistus ei turvaa yhdenvertaisia palveluita koko maassa vaan alueiden sisällä saattaa olla suuria eroja palveluissa. Lisäksi perustason alueita saattaa syntyä useita, jolloin ne voivat vaikeuttaa järjestelmän toteutumista. Myös erityisvastuualueisiin ja niiden tehtäviin kaivattiin lisäselvitystä. Uudistukselle on tarvetta, sillä nykyinen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä ei toimi toivotulla tavalla. Uudistusta tarvittaisiin nopeasti, mutta työryhmän mukaan Sote-uudistusta pitää vielä parantaa, jotta sillä saataisiin toivottu lopputulos terveydenhuoltojärjestelmän parantamisessa. Arviotyöryhmän mukaan ”mikäli uudistus toimeenpannaan nyt esitetyssä muodossa, tuloksena on kansainvälisesti katsoen edelleen hyvin hajautunut järjestelmä.” (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013, 3, 49-51.)

Sote-uudistuksesta päästiin hallituksessa sopuun 23.3.2014. Sote-uudistus muuttui aikaisemmasta suunnitelmasta ja uudessa sote-mallissa sosiaali- ja terveystaloudet on tarkoitus järjestää viidellä sote-alueella. Nämä alueet tulevat muodostumaan erityisvastuualueiden yliopistosairaalakaupunkien ympärille, joita ovat siis Turku, Tampere, Helsinki, Oulu ja Kuopio. Näiden alueiden hallintomalliksi on esitetty kuntayhtymää. Uudistettu sote-malli on tähän mennessä saanut hyvää palautetta terveydenhuollon asiantuntijoilta, kuten

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitokselta. Uudistus on tarkoitus saada valmiiksi toukokuun loppuun mennessä ja tuoda eduskuntakäsittelyyn syksyllä. Uusien sote-alueiden on määrä aloittaa toimintansa vuoden 2017 alussa. (Kiuttu 2014, Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

# OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tavoitteena on perehtyä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaan, tuoda niiden merkitystä enemmän esille sekä saada selville millainen yhteiskunnallinen rooli järjestöillä on. Tarkoituksena on selvittää miten terveydenhuollon yhteistyö toteutuu miten tuleva sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos tulee määrittämään potilasjärjestöjen roolin.

Tutkimusongelmia ovat:

1. Mikä yhteiskunnallinen rooli potilasjärjestöillä on?
2. Miten potilasjärjestöjen sekä terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyö toteutuu?
3. Mitä tehtäviä potilasjärjestöillä on terveydenhuollon rinnalla?
4. Miten tuleva sote-uudistus määrittää potilasjärjestöjen roolin?

# OPINNÄYTETYÖN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

## Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyön empiirinen osuus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on tieteellisen tutkimuksen menetelmäsuuntaus. Siinä on tarkoituksena selittää kohteen laatua, merkityksiä ja ominaisuuksia (Jyväskylän yliopisto). Olennaista on myös tutkia haastateltavien kokemuksia ja näkemyksiä asioista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 61.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskeistä on se, että tutkimuksen avulla voidaan saavuttaa suurempi ymmärrys tutkittavasta asiasta etenkin hoitotyötä tutkittaessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 57-58.) Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua sekä kirjallista materiaalia. Kirjallinen osuus koostui suomalaisista ja ulkomaisista tutkimuksista sekä eri potilasryhmien kanssa toimivien tahojen julkaisuista.

## Teemahaastattelurungon rakentaminen

Haastattelun toteutustavaksi valikoitui teemahaastattelu. Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa tutkijat ovat tehneet valmiiksi kysymykset tai aiheet, joista keskustellaan. Teemahaastattelun pyrkimyksenä on löytää merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoitusta, tavoitteita ja tutkimusongelmia mukaillen. Valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Teemahaastattelussa tutkijoilla on esimerkiksi mahdollisuus muokata kysymyksiä haastattelun edetessä haastateltavien vastausten perusteella. Kysymykset pyrkivät saamaan vastauksen laadittuihin tutkimusongelmiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 97.)

Teemahaastattelurunko rakennettiin tutkimusongelmiin vastaamiseksi ja tutkimusongelmat nousivat esiin kirjallisuuden ja tutkimusten pohjalta. Haastattelukysymykset pohjautuivat teemoihin, jotka liittyivät tutkimusongelmiin.

Tarkoituksena ei ollut tehdä kysymysluetteloja, vaan miettiä kysymyksiä teema-alueittain. Teema-alueiden tarkoituksena on saada aikaan keskustelua ja ne toimivat myös haastattelijan apuna (Hirsjärvi & Hurme 2011, 66-67). Ensimmäiseen tutkimusongelmaan liittyvät teemat ovat potilasjärjestöt ja järjestöjen toiminta. Toiseen tutkimusongelmaan liittyvä teema on yhteistyö potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon välillä ja kolmannen tutkimusongelman teemoja ovat potilasjärjestöjen ja perusterveydenhuollon tehtävät. Neljanteen tutkimusongelmaan liittyvät teemat ovat sote-uudistus sekä sen tuomat mahdolliset muutokset potilasjärjestöjen toimintaan (Liite2 Teemahaastattelurunko). Yhdessä haastattelussa käyimme hieman eri kysymyksiä (Liite 3 Teemahaastattelurunko 2), sillä haastateltava ei edustanut mitään järjestöä, vaan haastattelu käsitteli aihetta terveydenhuollon näkökulmasta. Tämän takia koettiin tarpeelliseksi muokata kysymyksiä sopivammaksi, jotta vastaukset olisivat hyödynnettävissä tutkimusta varten.

#### Kohderyhmä ja aineiston keruu

Kohderyhmänä haastattelussa olivat kolme eri potilasjärjestöjen edustajaa, SOSTEn työntekijä sekä Turun kaupungin terveydenedistämisen yksikön työntekijä. Järjestöjä olivat Turun Vammaisjärjestöt, Kuurojen Liitto ry ja Omaiset mielenterveystyön tukena Lounais-Suomen yhdistys ry.

Kohderyhmää valittaessa tuli ottaa huomioon riittävä määrä ja laatu, jotta haastattelun tuloksista saataisiin mahdollisimman edustavat. Haastateltavia valittaessa tulisi vain määrän sijaan keskittyä siihen, kuinka paljon henkilöillä on tietoa tutkittavasta asiasta ja kuinka laaja tutkittava aihe on. Lisäksi aiheen riittävä rajaaminen etukäteen auttaa kohderyhmän valitsemisessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83-85.) Kyseiset järjestöt ja haastateltavat valittiin, koska haluttiin saada ammattilaisten sekä eri ihmisryhmien näkökulmaa aiheesta. Haluttiin saada monipuolinen haastattelujoukko, jossa oli mukana myös vapaaehtoistyöntekijöitä. Yksi valintakriteereistä oli myös se, että haastattelut saatiin toteutettua Turun seudulla.



Aineiston keruu tapahtui haastattelemalla erikseen jokaista kohderyhmäläistä. Tätä tutkimusta varten haastatteluajat sovittiin sähköpostin kautta viiden mukaan lupautuneen kanssa. Haastateltaville lähetettiin ennen haastatteluja suostumuslomake (Liite 1), jossa esiteltiin haastateltavien oikeudet ja kerrottiin tutkimuksen tarkoitus sekä tavoitteet. Haastateltavilta pyydettiin kirjallinen suostumus haastatteluun. Tätä tutkimusta varten suunniteltiin haastattelutilanteissa käytettävä teemarunko. Lisäksi opinnäytetyön materiaalina käytettiin tutkimuksia ja kirjallisuutta, jotka käsittelevät potilasjärjestöjä ja niiden toimintaa sekä sote-uudistusta. Yhtä haastateltavaa varten varattiin aikaa noin tunti ja haastattelut nauhoitettiin. Haastattelut suoritettiin haastateltavien työpaikoilla ja yksi haastattelu suoritettiin Turun ammattikorkeakoulussa. Jokaista haastattelua varten oli varattu erillinen, rauhallinen huone, jossa istuimme yhteisen pöydän ääressä. Jokaisessa haastattelussa olivat mukana molemmat tutkijat sekä haastateltava. Haastattelut kestivät noin 0.5-1 tuntia. Haastattelut nauhoitettiin nauhureilla. Nauhurilla tallennus mahdollistaa vapaan ja luontevan keskustelun ilman, että tutkija kirjaa tapahtumia ylös. Nauhoittamisen avulla haastattelutilanteesta voidaan säilyttää olennaisia seikkoja ja tarkastella niitä tarkemmin jälkikäteen (Hirsjärvi & Hurme 2009, 92). Haastattelun etuina haastateltavan näkökulmasta voidaan pitää mahdollisuutta tuoda asioita esille mahdollisimman vapaasti. Haastattelu antaa taas haastattelijalle mahdollisuuden selventää vastauksia ja syventää saatavia tietoja. Lisäksi kummallakin osapuolella on tilaisuus esittää lisäkysymyksiä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 35.)

## Aineiston analysointi

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston analysointi alkaa jo haastatteluvaiheessa, tutkijan tehdessä havainnointia koko haastattelun ajan. Aineiston analysoinnissa on tarkoituksena tiivistää haastattelussa esille tulleet asiat ja saada vastauksia tutkimusongelmiin. Lisäksi poimitaan keskeiset käsitteet ja avataan niitä. Haastattelusta poimitut keskeiset käsitteet antavat suunnan siihen, miten aineiston jatkokäsittely etenee. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 136-144, Kankkunen &

Vehviläinen-Julkunen 2009, 131-133.) Haastattelujen jälkeen nauhoitukset siirrettiin nauhurista tietokoneelle ja litteroitiin. Litterointiin käytettiin aikaa haastattelun kestosta riippuen noin 2-5 tuntia.

Aineiston analysointi tapahtui sisällönanalyysin avulla. Tässä tutkimuksessa käytettiin induktiivista eli aineistolähtöistä analyysiä. Siinä on tarkoituksena saada aineistosta teoreettinen kokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95-100.) Aineisto on tarkoitus analysoidaan niin, että tutkimusongelmiin saadaan vastaukset. Tässä tutkimuksessa litteroitu aineisto koottiin yhteen tiedostoon. Haastateltavien vastaukset koottiin tutkimusongelmien alle ja analyysiä lähdettiin tekemään haastattelukysymys kerrallaan. Analysointi aloitettiin niin, että molemmat tutkijat analysoivat ensin itsenäisesti haastattelut, jonka jälkeen kokoonnuttiin ja yhdistettiin kummankin tutkijan aineistot. Haastattelujen analysointi toteutui niin, että jokaisesta vastauksesta poimittiin tutkimusongelmiin vastaavat asiat sekä myös haastatteluita yhdistävät tekijät. Vastaukset koottiin yhteen ja analyysi kirjoitettiin niiden pohjalta.

# TULOKSET

## Potilasjärjestöjen yhteiskunnallinen rooli

Ensimmäiset kysymykset koskivat potilasjärjestöjen yhteiskunnallista roolia. Tarkoituksena oli selvittää miten järjestöt toimivat, miten ne näkyvät yhteiskunnassa ja millainen niiden yhteiskunnallinen rooli on.

Potilasjärjestöt toimivat samalla tavalla kuten muutkin yhdistykset ja järjestöt, kuitenkin kukin hieman omalla tavallaan. Järjestöt määriteltiin niin, että ne rakentuvat jonkun tietyn vamman, sairauden tai aihepiirin ympärille. Laajuudessaan potilasjärjestöt ovat erityyppisiä, esimerkiksi paikallisyhdistykset toimivat tietyn maantieteellisen alueen, seudun tai maakunnan alueella. Tämän lisäksi voi olla esimerkiksi vain yhden tai kahden paikkakunnan alueella toimivia järjestöjä ja yhdistyksiä. Valtakunnallisella tasolla tapahtuu vaikuttaminen ja järjestöjen asioita viedään eteenpäin. Usein yhdistykset toimivat ilman palkkatyöntekijöitä eli toimivat täysin vapaaehtoisten henkilöiden voimin. Usein he ovat ihmisiä, jotka ovat itse kyseisen järjestön vamman tai sairauden piirissä.

Järjestöjen tärkeimmiksi tehtäväksi koettiin edunvalvonta, vertaistuki ja tiedon jakaminen omasta potilasryhmästään tai erityisalueestaan. Ihmisten etujen ajaminen esimerkiksi terveydenhuollossa ja tasavertaisten palvelujen edistäminen ovat tärkeitä asioita. Lisäksi järjestöillä on täysin erilaiset resurssit tarjota tietoa ja tukea tietystä sairaudesta kuin esimerkiksi perusterveydenhuollolla. Potilasjärjestöjen tehtäviä kerrottiin olevan myös erilaiset virkistysmatkat ja koulutukset.

Järjestöjen näkyvyys vaihtelee. Usein isommat järjestöt tiedetään esimerkiksi terveydenhuollossa, mutta pienemmät järjestöt voivat jäädä vähemmälle huomiolle. Haastateltavat antoivat parannusehdotuksia siihen, miten järjestöjen näkyvyyttä voisi lisätä. Pääkohdiksi nousi se, että järjestöt tarvitsevat yhteistyötä julkisen sektorin ja kuntien kanssa. Molempien osapuolien pitäisi tulla niin sanotusti puolitiehen vastaan, jotta yhteistyö onnistuisi toimivasti.

Lisäksi järjestöjen tulisi olla aktiivisesti mukana esimerkiksi sosiaalisessa mediassa ja kirjoittaa lehtiin, jotta ääni saataisiin kuuluviin ja asioita ajettua eteenpäin. Myös järjestöjen keskinäinen yhteistyö nousi pääteemaksi. Sen sijaan, että jokainen järjestö ajaisi vain omaa etuaan, olisi hyvä, että järjestöt tekisivät yhteistyötä keskenään, jotta ääni saataisiin paremmin kuuluviin. Lisäksi liittotason järjestöjen ja kattojärjestöjen avulla pystytään vaikuttamaan sekä saadaan järjestöjä näkyvämmäksi.

Järjestöjen vastuulla on hoitaa tehtävänsä sääntöjen mukaan. Järjestöt ovat kuitenkin itsenäisiä ja riippumattomia vapaaehtoistyön tahoja, joten niillä ei varsinaisesti ole virallista velvoitetta ottaa yhteiskunnallista vastuuta. Järjestöjen vastuullisia tehtäviä ovat edunvalvonta, vertaistuki ja tiedottaminen sairaudesta. Vastuu koetaan erilaisena, jos järjestöt esimerkiksi tuottavat palveluita, joita kunta tai sairaanhoitopiiri ostaa.

Haastateltavat ilmaisivat ajatuksiaan järjestöjen vastuusta näin:

*"..mä jotenki koen oman työni ainaki semmosen myöski yhdistävä että mä pyrin löytämään niitä asiakkaita et he sit taas löytäisivät toisensa ja saisivat toinen toisistaan tukea. Mutta et se edunvalvonta on varmaan se suurin asia."*

*"Ei niillä tarvitse olla mitään muutakuin se että ne hoitaa sääntöjen mukaan oman toimintansa. Nehän ovat itsenäisiä ja riippumattomia, eiväthän ne ole vastuussa periaatteessa mistään, yhtään mihinkään eikä kenellekkään mutta se on aika ominaista että yhdistykset ottavat yhteiskuntavastuuta."*

Järjestöjen yhteiskunnallisen roolin ei koettu muuttuvan tulevaisuudessa merkittävällä tavalla, mutta toimintatavat sen sijaan saattavat muuttua. Tulevaisuudessa pitäisi olla enemmän yhteistyötä niin järjestöjen kesken kuin järjestöjen ja terveydenhuollon kesken. Esimerkiksi järjestöjen tarjoamia palveluita voisi hyödyntää enemmän, sillä järjestöillä on asiantuntijuus ja tietotaito omasta erityisalueestaan

## Potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyö

Seuraavat kysymykset koskivat järjestöjen ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyötä eli miten se toteutuu, voisiko sitä olla enemmän ja olisiko haastateltavilla mahdollisia parannusehdotuksia yhteistyöhön.

Järjestöjen ja terveydenhuollon yhteistyö koettiin hajanaiseksi. Yksi syy tähän oli se, että sekä järjestökentällä että terveydenhuollon puolella henkilökunta vaihtuu paljon yhteistoimintaneuvottelujen ja erilaisten supistusten takia, jolloin tieto ei kulje eteenpäin kovin nopeasti. Jotta yhteistyö toimisi, tarvitaan myös niin sanottua kokemustietoa ja hiljaista tietoa. Lisäksi ei ole olemassa virallista järjestöfoorumia, joka kokoaisi yhteen kaikki järjestöt vaan niiden keskinäinen yhteistyö jää vähäiseksi. Järjestöjen keskinäisellä yhteistyöllä voisi saada tietoa yhteistyökumppaneista ja erilaisista hankkeista. Vastauksista nousi kuitenkin myös ilmi se, että yhteistyö on parantunut siitä, mitä se on ollut aiemmin. Nykyään on matalampi kynnys ottaa yhteyttä järjestöjen ja terveydenhuollon välillä.

Järjestöjen ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyö koettiin hyvin järjestökohtaiseksi. Koettiin, että esimerkiksi isomman järjestön on helpompi ottaa yhteyttä ja tehdä yhteistyötä. Yhteistyön ajateltiin olevan kiinni myös työntekijän persoonasta ja kuinka vastaanottava terveydenhuollossa toimiva henkilö on. Hoitajien koettiin olevan yleensä valmiimpia yhteistyöhön ja heillä sanottiin olevan valmiutta siihen, että kaikkea ei tarvitse tehdä ja ratkaista itse. Olisi kaikkien kannalta tärkeää ymmärtää, että kentällä on muitakin toimijoita, jotka voivat auttaa asiakasta.

*”Ei saisi olla niin mutta se on vähän niinkun tyypistä kiinni kuka on hoitajana siellä, kenellä on kenties itsellä lähipiirissä tai jonkinlainen kontakti järjestö/yhdistys maailmaan niin kyllä ne vain muistaa sen paremmin.”*

Lisäksi koettiin, että terveydenhuollossa on usein hyvin kiire, eikä riittävästi resursseja potilaiden kokonaisvaltaiseen hoitoon. Terveydenhuollossa keskitytään potilaan hoitamiseen, mutta sellainen saattaa esimerkiksi jäädä

vähemmälle huomiolle, että mitä apua asiakas saattaisi tarvita kotona, millainen sosiaalinen tilanne hänellä on tai onko omaiset otettu huomioon. Hoitajilla ei mahdollisesti ole aikaa kiireen keskellä kertoa potilaille eri järjestömahdollisuuksista vaikka todellisuudessa se voisi helpottaa paljonkin hoitajien työtä, kun potilaat saisivat tietoa ja vastauksia kysymyksiin myös järjestön ihmisiltä. Järjestöjen ja terveydenhuollon yhteistyötä tarvittaisiin juuri sen takia, sillä yhden tahon on vaikeaa hahmottaa potilaan hoidon kokonaiskuvaa.

Haastateltavat kokivat, että yhteistyötä saisi olla enemmän. Näkökulmaksi nousi se, että tämänhetkisillä resursseilla julkinen terveydenhuolto tarvitsee yhteistyötä järjestöjen kanssa ja järjestöjen tarjoamia palveluita. Yhteistyön kautta voisi siis tulla taloudellista hyötyä. Parannusehdotuksia yhteistyölle tuli paljon, yksi esillenoussut asia oli tiedonkulku. Ehdotettiin myös, että olisi tärkeää painottaa jo opiskeluaikana tuleville terveydenhuollon ammattilaisille, millaisia järjestöt ovat ja kuinka ne toimivat. Koulutuksen kautta jäisi mieleen se, että jokaiselle sairaudelle on olemassa oma järjestönsä ja että järjestöillä on tärkeä rooli asiakkaan kokonaishoidossa. Jos jo opiskeluaikana ymmärtää sen miten suurta järjestöjen ja yhdistysten ammatillinen- sekä kokemusosaaminen on, olisi varmasti tulevaisuudessakin enemmän yhteistyötä. Myös kokemuskouluttajat tuovat tietoa järjestöistä terveydenhuollon ammattilaisille. Kokemuskouluttajat ovat järjestöissä toimivia ihmisiä ja heidän on koulutettu kertomaan tarinansa terveydenhuollon ammattilaisille. Omakohtaisen kokemuksen kertominen jää yleensä paremmin mieleen, kuin pelkkä luettu tieto.

*”Tietysti kaikilla on ne omat roolinsa ja muut mutta ehkä se että tunnistetaan ja tiedetään niin yhdistykset tietää sen logiikan miten se homma etenee julkisella sektorilla tai missä tahansa sen ihmisen asioita hoidetaankaan että se ei ole mikään sellainen hoitotyön ammattilaisen pitäisi vaan ymmärtää yhdistyksiä, kyllä yhdistystoiminnan näkökulmasta pitää tulla siihen puolitiehen vastaan, se on ehkä se vahvoin tekijä olla kiinnostunut.”*

Yhteistyön parantamiseksi ehdotettiin myös järjestöfoorumia, joka kokoaisi järjestöjä yhteen. Järjestöfoorumeja järjestetään jo osassa maata, mutta niihin tulisi panostaa enemmän.

*”Järjestöfoorumitapaamisissa on lähdetty sille linjalle ettei tarvitse olla yksin tiettyyn sairauteen liittyvä järjestö, vaan potilasjärjestöajattelun tulisi laajentua kokonaishyvinvointiajatteluun.”*

Lisäksi ehdotettiin avoimia keskustelutilaisuuksia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, jotka eivät olisi ainoastaan valtakunnallisia, vaan myös paikallisia ja joissa olisi mahdollisuus vaikuttaa asioihin. Näkökulmaksi nousi myös se, että ”pyörää ei tarvitse aina keksiä uudestaan”, vaan voidaan ottaa mallia esimerkiksi muusta kunnasta tai alueesta, jossa yhteistyö on ollut toimivaa. Toimivaa yhteistyötä varten tarvitaan aktiivisuutta sekä järjestöiltä että julkiselta sektorilta ja yhteydenottoja näiden tahojen välillä. Järjestöjen työntekijöiden tulisi ymmärtää miten julkinen sektori toimii ja terveydenhuollon ammattilaisten tulisi puolestaan ymmärtää miten järjestöt toimivat.

#### Potilasjärjestöjen tehtävät terveydenhuollon rinnalla

Tässä osiossa kysymykset liittyivät potilasjärjestöjen rooliin terveydenhuollon rinnalla. Tarkoituksena oli selvittää millaisia tehtäviä järjestöillä on terveydenhuollon rinnalla, voisiko tehtäviä siirtää perusterveydenhuollosta järjestöille sekä millaisia työpaikkoja järjestöt tarjoavat terveydenhuollon ammattilaisille.

Kysyttäessä voisiko tehtäviä siirtää perusterveydenhuollolta järjestöille, vastaus oli selkeä ei. Perusteluina oli, että järjestöjen toiminta on pääsääntöisesti vapaaehtoista, jolloin terveydenhuollon lakisääteisiä tehtäviä ei voida niille siirtää. Koettiin myös, että järjestelmä saattaisi mennä sekavaksi, jos esimerkiksi järjestöissä saataisiin määrätä verikokeita tai muita tutkimuksia. Koettiin, että terveydenhuolto hoitaa kliinisen puolen ja järjestöpuolen tehtävät nähtiin terveydenhuoltoa täydentävinä palveluina. Järjestöjen tehtäviä ovat erityisesti vertaistuen antaminen, ihmisen kokonaishyvinvoinnista huolehtiminen

ja perheen tukeminen kun taas julkinen terveydenhuolto keskittyy enemmän sairauden hoitamiseen. Järjestöjen tehtäviä ovat myös erilaiset sopeutumisvalmennukset ja kuntoutusvalmennukset sekä päivätoiminnan järjestäminen. Ilman RAY:n avustusta järjestöjen on vaikeaa järjestää kuntoutustoimintaa. Järjestöt tarjoavat myös keskustelumahdollisuuksia ja ohjausta asiantuntijoiden kanssa.

Näkökulmaksi nousi myös, että järjestöjen tulisi olla tasavertainen kumppani terveydenhuollon rinnalla sekä luonnollinen osa ihmisen hoitopolkua. Järjestöt olisivat siis oleellisesti mukana hoitopolussa, sillä järjestöjen rooli on tärkeä sairauden tai vamman hoidossa ja sen kanssa elämisessä. Roolin toivottiin olevan tasavertainen sekä yhtä tärkeä. Mietittin myös, että välillä järjestöillä on jopa tärkeämpi rooli potilaalle kuin terveydenhuollolla muun muassa vertaistuen kannalta.

*"...En vähättele etteikö leikkauksen onnistuminen ole oleellista tai haavan parantuminen mutta se ihminen ei toivottavasti ainakaan elä sen vamman/sairauden kanssa loppuelämää sairaalassa ja useimmiten vaikka näin kävisikin niin se vertaistuki viimehetkilläkin sinne sairausvuoteen äärellä on ihan äärettömän tärkeää."*

Kysyttäessä potilasjärjestöjen tarjoamista työpaikoista kaikkien haastateltavien mukaan järjestöt tarjoavat hyvin paljon erilaisia työpaikkoja terveydenhuollon ammattilaisille. Esimerkiksi sairaanhoitajille, fysioterapeuteille, toimintaterapeuteille ja sosionomeille löytyy työpaikkoja. Työtehtävät ovat hyvin monipuolisia. Tehtäviin voi kuulua järjestöistä riippuen esimerkiksi tavanomainen hoitotyö järjestön omistamassa palveluasumisyksikössä, kuntoutuskurssien pitäminen tai työnkuva voi liittyä johonkin meneillään olevaan kehittämishankkeeseen. Työ voi olla myös alueellista, jolloin tehtäviä voivat olla esimerkiksi järjestön asioiden ajaminen ja kehittäminen sekä tiedon antaminen. Osa haastateltavista piti tärkeänä sitä, että järjestöissä on töissä henkilö, jolla on terveydenhuoltoalan koulutus.

*"Tosi monenlaista ja järjestöt ovat hyvä työpaikka. On helppo saada työntekijöitä potilasjärjestöihin."*



Järjestöistä ja niiden toiminnasta ei kuitenkaan tiedetä tarpeeksi hyvin tällä hetkellä julkisessa terveydenhuollossa. Suurimmat ja vanhimmat potilasjärjestöt ovat tiedossa, mutta useita satoja järjestöjä jää pimentoon. Syy saattaa olla siinä, että kaikilla järjestöillä ei ole mahdollisuutta tiedottaa samalla tavalla kuin isoilla järjestöillä. Järjestöjen näkyvyyttä yritetään lisätä järjestämällä erilaisia foorumeita, jotka kokoavat kaikenlaiset järjestöt yhteen.

### Sote-uudistuksen merkitys potilasjärjestöihin

Viimeiset kysymykset koskivat sote-uudistuksen vaikutuksia potilasjärjestöjen toimintaan. Kysymyksiä olivat miten sote-uudistus vaikuttaa potilasjärjestöjen toimintaan, miltä järjestöjen rooli näyttää uudistuksen jälkeen sekä onko uudistuksella ylipäättään vaikutuksia toimintaan.

Sote-uudistuksen vaikutuksista järjestöihin ei kukaan haastateltavista osannut sanoa tarkkaan, sillä uudistus on vielä kesken. Ajatuksina kuitenkin nousi, että uudistuksella ei olisi kovin suurta vaikutusta järjestöjen toimintaan. Järjestöt ovat itsenäisiä toimijoita, jolloin esimerkiksi mahdolliset kuntaliitokset eivät muuttaisi toimintaa paljon. Järjestöt voivat jatkaa kuitenkin toimintaansa samojen ihmisten kanssa edelleen. Yhtenä mielipiteenä esitettiin, että uudistuksen jälkeen kaikki terveydenhuollon yksiköt tulevat olemaan isompia ja tämän vuoksi arveltiin että järjestöjenkin tulisi tulevaisuudessa tehdä enemmän yhteistyötä ja toimia isompina yksiköinä.

*”En usko että suoranaisesti vaikuttaa. Prosessi on kuitenkin vielä niin kesken. Kunnatkaan ei vielä tiedä miten he sen järjestää niin ei se vielä heijastu potilasjärjestöihin.”*

Yksi asia joka tuli esille oli se, että järjestöjen keskustelukumppanit voivat muuttua. Tällä tarkoitettiin sitä, että isossa sote-rakenteessa yhteistyökumppanit voivat vaihtua tai esimerkiksi avustuksia voidaan joutua hakemaan uudistuksen jälkeen eri paikasta.

Näkökulmaksi muodostui myös uudistaa kerrankin laajemmin. Sote-uudistuksen kautta olisi mahdollista lähteä tekemään rakenteellisia muutoksia ja saada potilasjärjestöjä paremmin mukaan toimintaan. Asioita, joita tulisi miettiä ja kartoittaa ovat ne, millaiset resurssit ja mahdollisuudet järjestöillä on toimia ja olla mukana yhteistyössä. Ajatuksena oli, että pienillä järjestöillä ei ole samoja mahdollisuuksia kuin isommilla, joten järjestöjen keskinäinen yhteistyö tulisi mahdollisesti myös lisääntymään. Uudistuksen tuomista muutoksista ei pystytty tekemään selkeää johtopäätöstä, sillä ajateltiin, että ensin pitäisi päättää millaiset resurssit yhteistyöhön on ja ketkä siihen lähtevät mukaan. Mahdollisten muutosten ei kuitenkaan koettu tapahtuvan nopealla aikavälillä.

*”..uudistuksen suurin asia on ehkä se, että se mahdollistaisi sen että kun kerran uudistetaan niin uudistetaan sitten kunnolla.”*

# EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyössä sitouduttiin noudattamaan hyvän tieteellisen käytännön mukaista toimintaa. Opinnäytetyön tekemisessä, tulosten tallentamisessa, raportoinnissa ja arvioinnissa noudatettiin rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Tarkoituksena oli käyttää tieteellisesti ja eettisesti luotettavia tiedonhankinta-, tutkimus-, raportointi- ja arviointimenetelmiä. Muiden tutkijoiden julkaisuihin viitattiin asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

## Eettisyys

Tutkimusotteen eettiset vaatimukset edellyttävät tutkijalta eettistä vastuullisuutta. Eettinen vastuullisuus pitää sisällään laadullisen tutkimusaineiston hankinnan ja tutkimuksen kaikkien vaiheiden tarkan ja rehellisen toteuttamisen. Lisäksi tutkijan tulisi olla tunnollinen ja kiinnostunut valitsemastaan aiheesta, jotta tuloksia voidaan pitää luotettavina. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172-173.)

Kaikilta tutkimukseen osallistuvilta pyydettiin kirjallinen tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Heille lähetettiin sähköisessä muodossa suostumuslomake (Liite 1), jossa oli tietoa opinnäytetyöstä sekä haastateltavan oikeuksista. Suostumuslomakkeet allekirjoitettiin ennen haastattelun alkua ja sekä tutkijat että haastateltavat saivat itselleen oman kappaleensa lomakkeesta. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistuvilla oli oikeus peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa ennen tutkimuksen päättymistä. Ennen haastatteluiden alkua kysyttiin myös lupa haastatteluiden nauhoittamiseen ja haastattelut suoritettiin rauhallisessa ympäristössä ilman ulkoisia häiriötekijöitä. Haastateltavien henkilöllisyys säilyi anonyyminä koko tutkimuksen ajan. Tutkimuksessa otettiin huomioon tietosuojakysymykset. Materiaalin talletus ja säilytys tapahtuivat niin, että salassapitovelvollisuutta ei rikottu. Kaikki materiaali poistettiin nauhureista,

samantien kun ne oli siirretty tietokoneille ja tietokoneilta nauhoitukset poistettiin heti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Tämä tutkimus ei ollut eettisesti arkaluontoinen.

## Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden arviointiin liittyvät kriteerit ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tulokset ja aineisto kuvataan mahdollisimman selkeästi, jotta lukija pystyy ymmärtämään miten analyysi on tehty. Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, että selvitetään tarkasti esimerkiksi aineiston keruu ja analyysin kuvaus, jotta toinen tutkija pystyisi halutessaan seuraamaan prosessia. Lisäksi raportissa on hyvä esittää suoria lainauksia haastatteluista, sillä ne lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.)

Tutkimuksen luotettavuus perustuu ajankohtaisen lähdemateriaaliin ympärille. Tässä tutkimuksessa käytetyt lähteet ovat kaikki 2000-luvulla kirjoitettuja. Haastattelumenetelmänä käytetty teemahaastattelu lisää luotettavuutta, sillä haastattelukysymykset oli suunniteltu niin, ettei niihin voinut vastata ainoastaan myönteisesti tai kieltävästi, vaan vastaus tuli aina perustella. Kysymykset eivät myöskään olleet johdattelevia eikä niillä pyritty saamaan tietynlaisia vastauksia. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikutti lisäksi haastateltavien pieni määrä, jonka vuoksi tulokset sekä johtopäätökset eivät kuitenkaan ole yleistettävissä. Haastateltavilla koettiin kuitenkin olevan paljon kokemusta aiheesta.

Haastatteluissa käytetty teemahaastattelurunko (Liite 2) perustuu teemoihin, jotka olivat samalla tutkimuksen tutkimusongelmia. Haastatteluilla kerätty aineisto oli helposti jaettavissa tutkimusongelmien mukaisesti myös analyysivaiheessa. Luotettavuuden parantamiseksi kaikki nauhoitetut haastattelut litteroitiin huolellisesti sanasta sanaan viikon kuluessa haastatteluista. Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös se, että kaksi tutkijaa päätyvät samanlaisiin tuloksiin (Hirsjärvi & Hurme 2011, 186). Analysointi toteutettiin niin, että tutkijat analysoivat aineiston ensin erikseen, jonka jälkeen

kummankin analysoinnit yhdistettiin. Tutkijoiden näkemykset olivat analysoinnin suhteen hyvin samanlaisia.

Tutkimuksen tulosten luotettavuuteen vaikuttaa haastattelujoukon koko. Tulokset eivät välttämättä ole yleistettävissä, sillä haastateltavia oli vain viisi henkilöä. Uskomme kuitenkin, että tämän opinnäytetyön tulokset olisivat silti samankaltaisia, vaikka haastateltavia olisi enemmän. Haastateltavilla henkilöillä oli kuitenkin paljon kokemusta erilaisesta järjestötyöstä, joten koimme heidän antamansa vastaukset luotettaviksi. Kyseisestä näkökulmasta toteutettua tutkimusta ei löydy, joten on melko vaikeaa verrata tuloksia aiempiin tutkimuksiin.

# JOHTOPÄÄTÖKSET

Ensimmäisen tutkimusongelman tuloksiksi tuli, että järjestöillä on tärkeä rooli yhteiskunnassa. Järjestöjen tarjoama apu ihmisille on vertaansa vailla ja myös yhteiskunnallinen vaikuttaminen on olennainen osa järjestöjen toimintaa. Järjestöt toimivat jäsentensä puolesta äänitorvina ja antavat kehittämis ehdotuksia terveydenhuollolle nimenomaan asiakkaiden ja potilaiden näkökulmasta, joka on erittäin tärkeä näkökulma.

Järjestöjen näkyvyyttä tulisi parantaa entisestään. Yleisenä mielipiteenä oli, että pienemmistä järjestöistä ei tiedetä tarpeeksi. Järjestöt eivät myöskään opiskelijan näkökulmasta ole tarpeeksi näkyviä. Yksi syy siihen on, ettei järjestöistä kerrota tarpeeksi sairaanhoitajakoulutuksen aikana, jolloin opiskelijat eivät saa paljon tietoa niiden toiminnasta tai yhteistyömahdollisuuksista myöhemmin työelämässä. Mielestämme järjestöistä tulisikin puhua enemmän koulutuksessa. Yhtenä esimerkkinä tästä on Turun ammattikorkeakoulussa järjestettävä Järjestö Extreme tapahtuma, joka on yksi mahdollisuus lisätä opiskelijoiden tietoutta järjestöistä.

Toisen tutkimusongelman tuloksiksi saatiin, ettei yhteistyö potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä toteudu niin kuin sen pitäisi vaan yhteistyö koettiin yleisesti ottaen hajanaiseksi ja järjestökohtaiseksi. Jokainen haastateltava koki, että yhteistyötä saisi olla enemmän ja varsinkin järjestöiltä löytyy halukkuutta tehdä töitä yhteistyön parantamiseksi. Yhteistyö lähtee molemmista osapuolista, niin järjestöistä kuin julkisesta terveydenhuollosta. Molemmat tahot tarvitsevat yhteistyötä ja siihen tulisikin panostaa entistä enemmän. Yhteistyön parantamiseksi annettiin paljon ehdotuksia, jotka vaikuttivat toimivilta ja toivon mukaan niitä voidaan hyödyntää tulevaisuudessa.

Kolmannen tutkimusongelman keskeisissä tuloksissa toivottiin järjestöjen roolin olevan tasavertainen terveydenhuollon kanssa. Tällä hetkellä järjestöjä ei oteta tarpeeksi huomioon esimerkiksi potilaan jatkohoidon kannalta. Järjestöjen tärkeimpiä tehtäviä ovat edunvalvonta, vertaistuki ja huolehtiminen ihmisen

kokonaishyvinvoinnista. Potilasjärjestöjen tehtävät terveydenhuollon rinnalla koettiin täydentäviksi palveluiksi. Tämänhetkinen jako tehtävien välillä koettiin hyväksi, eikä tehtäviä voisi siirtää perusterveydenhuollosta potilasjärjestöille.

Neljännän tutkimusongelman tulokset liittyivät sote-uudistukseen. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksesta kysyttäessä eivät haastateltavat osanneet antaa selkeitä vastauksia, uudistuksen ollessa vielä kovin keskeneräinen. Päällimmäisinä ajatuksina kuitenkin oli, ettei uudistus muuttaisi järjestöjen toimintaa ainakaan suuresti.

Hallitus pääsi sopuun sote-uudistuksesta 23.3.2014. Viimeisimmässä sote-uudistuksen mallissa, kaikki sosiaali- ja terveysterveystoimet on tarkoitus järjestää viidellä sote-alueella. Viimeisin sote-esitys sai hyvän vastaanoton terveydenhuollon asiantuntijoilta, esimerkiksi Terveystoimen ja hyvinvoinnilaitoksessa uskotaan että uudistuksen myötä perusterveystoimet paranevat. Mielestämme uusi linjaus uudistuksesta vaikutti paljon selkeämmältä kuin aikaisempi sote-uudistusmalli.

## POHDINTA

Opinnäytetyön aihe on hyvin ajankohtainen ja tulevina sairaanhoitajina opimme tutkimuksen kautta paljon uutta järjestöistä sekä niiden toiminnasta. Koulutuksemme aikana järjestöistä ei olla puhuttu juuri lainkaan, joten ilman kyseistä tutkimusta tietomme kolmannesta sektorista olisi jäänyt todella vähäiseksi. Nyt ymmärrämme miten järjestöt toimivat ja kuinka suuri merkitys niillä on yhteiskunnassa ja potilaan hoidossa. Uskomme, että tulevaisuudessa työelämässä meillä on matalampi kynnyks ottaa yhteyttä järjestöihin ja kertoa niistä potilaille ja asiakkaille. Mielestämme olisi tärkeää kertoa järjestöistä enemmän koulutuksen aikana, sillä terveydenhuollon ammattilaisten ja järjestöjen yhteistyö voisi parantua huomattavasti jos valmistuvilla sairaanhoitajilla olisi jo ennestään tietoa järjestöistä.

Uskomme, että sosiaali- ja terveydenhuollon toiminta tulee tulevaisuudessa muuttumaan entisestään. Hoitopaikkoja suljetaan sekä terveydenhuollon toimintaa supistetaan, joten tämän takia kolmannen sektorin rooli tulee yhä tärkeämmäksi. Tulevaisuudessa voitaisiin hyödyntää enemmän kolmannen sektorin tuottamia palveluja, sillä järjestöillä on kattava tieto ja taito koskien eri sairauksia. Lisäksi järjestöjen palveluja hyödyntämällä ei julkinen sektorikaan olisi niin ylityöllistetty kuin se on tällä hetkellä.

Tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuteen vaikuttaa haastattelijoukon koko. Haastateltavia oli vain viisi henkilöä, jolloin tulokset eivät välttämättä ole yleistettävissä. Uskomme kuitenkin, että tämän opinnäytetyön tulokset olisivat silti samankaltaisia, vaikka haastateltavia olisi enemmän. Esimerkiksi yhteistyö järjestöjen ja terveydenhuollon välillä ei toteudu tällä hetkellä niin hyvin kuin pitäisi, joten sen takia suuremmallakin joukolla olisi varmasti esiintynyt vastaavia tuloksia.

Kyseisestä näkökulmasta toteutettuja tutkimuksia ei löydy, joten on melko vaikeaa verrata tuloksia aiempiin tutkimuksiin. Opinnäytetyön tulokset ovat kuitenkin realistisia ja hyödynnettävissä jatkotutkimuksia varten. Uskomme, että



suuremmalla joukolla tulokset olisivat entistä luotettavampia sekä saataisiin enemmän mielipiteitä ja ideoita siitä kuinka terveydenhuollon ja järjestöjen välistä yhteistyötä tulisi parantaa. Yhtenä kehittämisideana tutkimukseen voisi ottaa enemmän mukaan myös terveydenhuollon ammattilaisia, jolloin saataisiin monipuolisia kehittämisideoita ja vastauksia.

Pohdittaessa jatkotutkimusaiheita mieleemme tuli mahdollisuus haastatella uuden sote-järjestelmän kautta syntyneiden sote-alueiden edustajia. Tarkoituksena olisi saada heidän näkökulmaansa siihen, millaisena järjestöjen rooli näkyy, miten se on järjestetty sekä voisiko tulevaisuudessa julkisen avustuksen myötä asettaa järjestöille erilaisia velvoitteita.

# LÄHTEET

Allergia- ja Astmaliitto. 2014. Koulutus. Viitattu 16.4.2014 <http://www.allergia.fi/palvelut/koulutus/>

Diabetesliitto. 2014. Diabeteskurssit. Viitattu 15.4.2014  
[http://www.diabetes.fi/kuntoutus\\_ja\\_koulutus/diabeteskurssit](http://www.diabetes.fi/kuntoutus_ja_koulutus/diabeteskurssit)

Eronen, A.; Hakkarainen, T.; Londen, P. ; Peltosalmi, J. & Särkelä, R. 2013. Järjestöbarometri 2013. Viitattu 15.1.2014 [http://issuu.com/soste/docs/j\\_rjest\\_barometri\\_2013](http://issuu.com/soste/docs/j_rjest_barometri_2013)

Holm, J.; Huuskonen, P.; Jyrkämä, O.; Karnell, J.; Laimio, A.; Lehtinen, I.; Myllymaa, T. & Vahtivaara J-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Viitattu 13.3.2014  
[http://www.sosiaaliportti.fi/File/1a4faebc-f9d0-4694-8f40-3695743172f1/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.sosiaaliportti.fi/File/1a4faebc-f9d0-4694-8f40-3695743172f1/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf)

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus Helsinki University Press.

Huuskonen, P. 2010. Vertaistuki- ”en olekaan ainut”. Viitattu 13.3.2014  
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/>

IAPO. International Alliance of Patients' Organizations. 2014. Viitattu 4.1.2014  
<http://www.patientsorganizations.org/>

Jyväskylän yliopisto. Laadullinen tutkimus. Viitattu 23.10.2013  
<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY

Koordinaatioryhmän linjaus kuntauudistuksen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksen yhteensovittamiseksi sekä sosiaali- ja terveyden-huollon järjestämislain keskeisiksi periaatteiksi. 2013. Viitattu 13.10.2013  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=7520569&name=DLFE-26414.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=7520569&name=DLFE-26414.pdf)

Kiuttu, S. 2014. Sote-solmu aukesi – oppositio avusti. Turun sanomat 24.3.2014

Mielenterveyden keskusliitto. 2014. Kuntoutuskurssit. Viitattu 15.4.2014  
<http://www.mtkl.fi/tapahtumat-ja-koulutukset/kuntoutuskurssit/>

Peltosalmi, J.; Hakkarainen, T.; Särkelä, R. & Eronen, A. 2012. Järjestöbarometri 2012. Viitattu 23.10.2013 [http://issuu.com/soste/docs/jarjestobarometri\\_2012/1](http://issuu.com/soste/docs/jarjestobarometri_2012/1)

Raha-automaattiyhdistys RAY. 2013. Viitattu 2.1.2014 <https://www.ray.fi/fi/ray>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2013. Kohti yhdenvertaisia ja kattavia sote-palveluja. Viitattu 13.10.2013 <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1855559>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaedellytysten kehittämistyöryhmän raportti. Viitattu 15.2.2014 [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=9882185&name=DLFE-29042.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9882185&name=DLFE-29042.pdf)

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Sote-sanasto. Viitattu 19.2.2014 <http://www.stm.fi/palvelurakenneuudistus/kasitteet>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Sote-uudistus. Viitattu 28.3.2014 [http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat\\_ja\\_hankkeet/palvelurakenneuudistus](http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/palvelurakenneuudistus)

SOSTE. 2013. Viitattu 3.1.2014 <http://www.soste.fi/>

SOSTE. 2012. Sosiaali- ja terveysjärjestöt hyvinvoinnin rakentajina. Viitattu 13.10.2013 [http://issuu.com/soste/docs/jarjestot\\_hyvinvoinnin\\_rakentajina2012?e=6237587/1069901](http://issuu.com/soste/docs/jarjestot_hyvinvoinnin_rakentajina2012?e=6237587/1069901)

Suomen Mielenterveysseura. 2014. Vertaistuesta voimaa. Viitattu 16.4.2014 <http://www.mielenterveysseura.fi/vertaistukiryhmat>

Suomen Sydänliitto ry. 2013. Viitattu 15.1.2014 <http://www.sydanliitto.fi/etusivu>

Syöpäjärjestöt. 2014. Tukihenkilöt. Viitattu 16.4.2014 <http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/neuvontakuntoutus/tukihenkilot/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2014. Kaste-ohjelma. Viitattu 25.3.2014 [http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/tutkimus/ohjelmat/kaste](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/ohjelmat/kaste)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2013. SOTE-uudistuksen vaikutusten alustava arviointi. Viitattu 17.1.2014 <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/063e3289-0f2e-47ef-b99a-4fd1a7db0d4e>

Toiviainen, H. 2005. Potilasjärjestöt. Viitattu 13.10.2013 [https://www.ray.fi/sites/default/files/emmi\\_mediabank/RAY\\_raportti\\_15\\_Potilasjarjestot.pdf](https://www.ray.fi/sites/default/files/emmi_mediabank/RAY_raportti_15_Potilasjarjestot.pdf)

Toiviainen, H.; Vuorenkoski, L. & Hemminki, E. 2010. Patient organizations in Finland: increasing numbers and great variation. Viitattu 18.3.2014 <http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f2cd3f06-157b-4ba4-965e-ed37c39a0fa6%40sessionmgr111&vid=11&hid=118>

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen  
käsittelyminen Suomessa. Viitattu 13.10.2013  
[http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

## Suostumuslomake

Hei!

Olemme Turun ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä aiheesta potilasjärjestöjen rooli terveydenhuollon täydentäjänä. Opinnäytetyömme liittyy Ihmisen hyväksi –hankkeeseen, joka on Turun ammattikorkeakoulun ja sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöhanke. Haluamme myös selvittää miten tuleva sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenneuudistus tulee määrittämään potilasjärjestöjen roolin.

Pyydämme saada haastatella teitä, teille sopivassa ympäristössä. Haastattelu toteutetaan teemahaastatteluna. Haastattelut suoritetaan ennalta sovittuna ajankohtana tammi-helmikuussa 2014.

Haastattelut nauhoitetaan teidän suostumuksellanne. Haastattelut tulevat ainoastaan tutkijoiden käyttöön ja niiden käsittely tapahtuu ehdottoman luottamuksellisesti. Henkilöllisyytenne ei tule esiin missään vaiheessa tutkimusta. Tutkimus perustuu vapaaehtoisuuteen ja teillä on mahdollisuus kieltäytyä haastattelusta tai keskeyttää osallistumisenne milloin tahansa. Tutkimuksesta ei aiheudu teille kuluja. Tulokset raportoidaan opinnäytetyössä, jonka arvioitu valmistumisaika on kesäkuussa 2014. Haastatteluaineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Mikäli tutkimukseen liittyvistä asioista tulee kysyttävää, voitte olla yhteydessä tutkimuksen tekijöihin:

Ystävällisin terveisin,

Marjaana Lankinen      marjaana.lankinen@students.turkuamk.fi

Jenni Niskanen      jenni.niskanen@students.turkuamk.fi

Opinnäytetyön ohjaaja

Yliopettaja, TtT Tiina Nurmela

puh. 02 26335513, matkapuh. 044 9075476

tiina.nurmela@turkuamk.fi

Turun Ammattikorkeakoulu

Ruiskatu 8

20720 Turku

Haastateltavan suostumus

Olen lukenut ja ymmärtänyt ylläolevat ehdot ja suostun osallistumaan tutkimukseen.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimenselvennys

-----

-----

## Teemahaastattelurunko

### POTILASJÄRJESTÖJEN ROOLI TERVEYDENHUOLLON TÄYDENTÄJÄNÄ

#### 1. POTILASJÄRJESTÖJEN YHTEISKUNNALLINEN ROOLI

- Miten potilasjärjestöt toimivat/Mitä ne ovat?
- Miten potilasjärjestöt näkyvät yhteiskunnassa?
- Miten potilasjärjestöjä voisi saada enemmän näkyville?
- Millainen vastuu potilasjärjestöillä yhteiskunnassa on?
- Miten potilasjärjestöjen rooli yhteiskunnassa tulee muuttumaan tulevaisuudessa?

#### 2. POTILASJÄRJESTÖJEN JA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISTEN YHTEISTYÖ

- Miten potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyö toteutuu?
- Toteutuuko yhteistyö toivotulla tavalla?
- Pitäisikö yhteistyötä olla enemmän?
- Miten yhteistyötä voisi parantaa?

#### 3. POTILASJÄRJESTÖJEN TEHTÄVÄT TERVEYDENHUOLLON RINNALLA

- Millaisia tehtäviä potilasjärjestöillä on terveydenhuollon rinnalla?
- Voisiko tehtäviä siirtää perusterveydenhuollosta potilasjärjestöille?

- Millaisia työpaikkoja potilasjärjestöt tarjoavat terveydenhuollon ammattilaisille?

#### 4. SOTE-UUDISTUKSEN MERKITYS POTILASJÄRJESTÖIHIN

- Miltä potilasjärjestöjen rooli näyttää Sote-uudistuksen jälkeen?
- Tuoko uudistus muutoksia potilasjärjestöjen toimintaan?
- Onko uudistuksella jotain vaikutuksia potilasjärjestöille? Jos, niin mitä?



## Teemahaastattelurunko 2

### 1. POTILASJÄRJESTÖJEN JA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISTEN YHTEISTYÖ

- Miten terveydenhuollon ammattilaisten ja potilasjärjestöjen yhteistyö toteutuu?
- Toteutuuko yhteistyö toivotulla tavalla?
- Pitäisikö yhteistyötä olla enemmän?
- Miten yhteistyötä voisi parantaa?
- Kaipaavatko terveydenhuollon ammattilaiset enemmän yhteistyötä järjestöjen kanssa?

### 2. POTILASJÄRJESTÖJEN TEHTÄVÄT TERVEYDENHUOLLON RINNALLA

- Millainen rooli järjestöillä on terveydenhuollossa?
- Millaisia tehtäviä potilasjärjestöillä on terveydenhuollon rinnalla?
- Voisiko tehtäviä siirtää perusterveydenhuollosta potilasjärjestöille?
- Tiedetäänkö järjestöistä ja niiden toiminnasta tarpeeksi?

### 3. SOTE-UUDISTUKSEN MERKITYS POTILASJÄRJESTÖIHIN

- Millaisia muutoksia sote-uudistus tuo terveydenhuoltoon?
- Miltä potilasjärjestöjen rooli näyttää Sote-uudistuksen jälkeen?

- Onko uudistuksella jotain vaikutuksia potilasjärjestöille? Jos, niin mitä?